
This is the **published version** of the article:

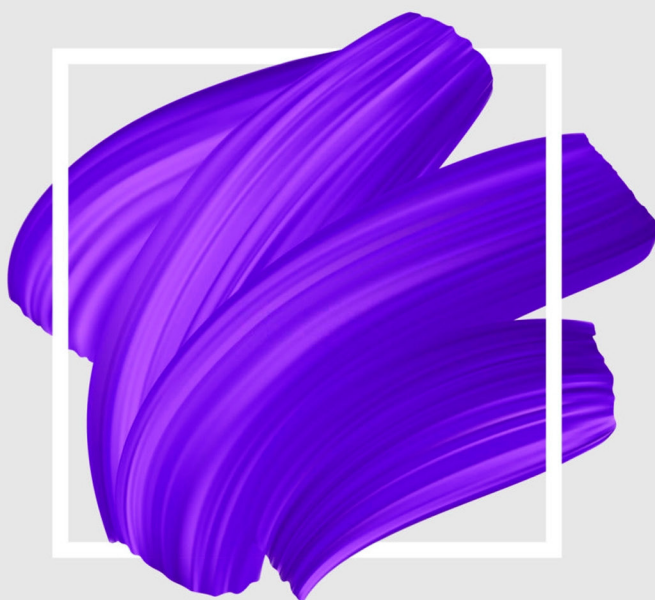
Sebastià Martínez, Júlia; Leyva Moral, Juan Manuel, dir. El VIH des d'una perspectiva de gènere. Vivències de dones amb VIH respecte l'atenció sanitària rebuda. 2020. (830 Grau en Infermeria)

This version is available at <https://ddd.uab.cat/record/238171>

under the terms of the  license

El VIH des d'una perspectiva de gènere.

Vivències de dones amb VIH
respecte l'atenció sanitària rebuda.



El VIH desde una perspectiva de género. Vivencias de
mujeres con VIH respecto a la atención sanitaria recibida.

HIV from a gender perspective. Lived experiences of
women living with HIV about the health care received.

Treball de Fi de Grau

Júlia Sebastià Martínez
Tutor: Dr. Juan Manuel Leyva Moral
Universitat Autònoma de Barcelona

Grau d'Infermeria
Curs 2019-2020
Maig 2020

AGRAÏMENTS

Al meu tutor, el Dr. Juan Manuel Leyva Moral, per guiar-me, acompanyar-me i motivar-me en tot moment. Gràcies per transmetre'm la teva passió per la professió infermera: ets un clar exemple d'allò en què em vull convertir d'aquí uns anys.

Als meus pares, per ser el mirall on sovint em miro i per animar-me sempre a volar ben alt. Gràcies per la paciència durant aquests quatre anys; els meus èxits també són vostres.

A les dones de la meua vida, dones valentes, inconformistes, ambicioses, fortes i lliures. Dones a les que estimo i admiro a parts iguals. Gràcies per ser les meves referents feministes i acompanyar-me en la lluita per un món més just. No podria haver tingut més sort.

Tant de bo d'aquí uns anys pugui dir amb orgull que l'àmbit sanitari en què treballo és tan feminista com jo ho he visualitzat milers de cops mentre realitzava aquest treball. Mentrestant, em quedo amb tot el que m'ha donat aquest projecte: més inconformisme davant les desigualtats de gènere i més optimisme pel que vindrà els pròxims anys. Revolució, tens nom de dona.

ÍNDEX

Resum	3
Introducció	5
Problema de Salut.....	5
Antecedents	6
Marc teòric	7
Propòsit de l'estudi.....	9
Metodologia	10
Disseny	10
Àmbit de l'estudi i mostra	10
Recollida de dades.....	11
Anàlisi de dades.....	12
Aspectes ètics	13
Criteris de rigor i qualitat de les dades	13
Limitacions i dificultats	14
Utilitat i aplicació dels resultats	15
Pla de treball: cronograma	16
Bibliografia	17
Annexes.....	20
Annex I: Formulació del problema, planificació de la cerca i fonts d'informació	20
Annex II: Informació de l'estudi i consentiment informat.....	24
Annex III: Carta de confidencialitat per investigadores i co-investigadores	27
Annex IV: Guió d'entrevista semi-estructurada.....	28

RESUM

Introducció: El paper secundari de les dones amb VIH, tant en la investigació científica com en les campanyes publicitàries, així com la forta presència de l'home dins la malaltia i la falta de protocols sanitaris que tinguin en compte tots dos gèneres -el femení i el masculí-, posa en dubte l'eficàcia de l'atenció sanitària proporcionada a aquestes dones.

Objectiu: Interpretar les vivències de dones amb VIH respecte a les cures proporcionades pel personal sanitari en l'àmbit hospitalari i els centres d'atenció primària de l'àrea metropolitana de Barcelona.

Mètode: Estudi qualitatiu fenomenològic hermenèutic. La població d'estudi serà totes aquelles persones que s'identifiquin amb el gènere femení, majors de 18 anys, que hagin estat diagnosticades de VIH en els últims cinc anys i que hagin rebut assistència sanitària a l'àrea metropolitana de Barcelona. La mostra de l'estudi es seleccionarà a partir del mostreig de conveniència, fins arribar a la saturació de dades, amb la col·laboració de les infermeres dels centres sanitaris seleccionats. Les dades seran recollides a través d'entrevistes semiestructurades, diaris personals i diaris de camp. L'anàlisi de les dades de contingut temàtic inductiu serà dut a terme a partir del mètode descrit per Colaizzi.

Limitacions: Les principals limitacions de l'estudi són, d'una banda, la limitació de la mostra al context de Barcelona. D'altra banda, també es consideren limitacions les característiques de la mostra, tant pel mostreig de conveniència -sent interessant un estudi amb mostreig teòric- com per la seva extensió, ja que es pretèn comptar amb una mostra inicial de 15 participants.

RESUMEN

Introducción: El papel secundario de las mujeres con VIH, tanto en la investigación científica como en las campañas publicitarias, así como la fuerte presencia del hombre en la enfermedad y la falta de protocolos sanitarios que tengan en cuenta ambos géneros -el femenino y el masculino-, pone en duda la eficacia de la atención sanitaria proporcionada a estas mujeres.

Objetivo: Interpretar las vivencias de las mujeres con VIH respecto a los cuidados proporcionados por el personal sanitario en el ámbito hospitalario y los centros de atención primaria del área metropolitana de Barcelona.

Método: Estudio cualitativo fenomenológico hermenéutico. La población de estudio será todas aquellas personas que se identifiquen con el género femenino, mayores de 18 años, que hayan sido diagnosticadas de VIH en los últimos cinco años y que hayan recibido asistencia sanitaria en el área metropolitana de Barcelona. La muestra del estudio se seleccionará a partir del muestreo de conveniencia, hasta llegar a la saturación de datos, con la colaboración de las enfermeras de los

centros sanitarios seleccionados. Los datos serán recogidos a través de entrevistas semiestructuradas, diarios personales y diarios de campo. El análisis de los datos de contenido temático inductivo será llevado a cabo a partir del método descrito por Colaizzi.

Limitaciones: Las principales limitaciones del estudio son, por una parte, la limitación de la muestra en el contexto de Barcelona. Por otra parte, también se consideran limitaciones las características de la muestra, tanto por el muestreo de conveniencia -siendo interesante un estudio con muestreo teórico- como por su tamaño, ya que se pretende contar con una muestra inicial de 15 participantes.

ABSTRACT

Introduction: The minor role of women with HIV, both in scientific research and in advertising campaigns, as well as the role of men with HIV as the main patient of the disease and the lack of medical protocols that include both genders - the female and the male- leads us to question the efficacy of the healthcare services provided to these women.

Objectives: To interpret the experiences of women with HIV regarding the care provided by health personnel in the hospital field and primary care centers in Barcelona.

Method: Qualitative hermeneutical phenomenological study. The study population will be those identifying themselves with the female gender, of legal age, who have been diagnosed with HIV in the last five years and who have received healthcare in the area of Barcelona. Sampling will be done by convenience, up to the saturation of data, with the collaboration of nurses working in the healthcare centers previously selected. The data will be collected through semi-structured interviews, personal diaries and field journals. The data analysis will be a thematic inductive content based on the one proposed by Colaizzi.

Limitations: The main limitations of the study are, on one hand, the constraint of the sample to the context of Barcelona. On the other hand the characteristics of the sample, including both the fact it is done by convenience -it would be interesting to use a theoretical sampling in the future- and its extent since the study will be carried out with 15 participants initially.

INTRODUCCIÓ

Problema de Salut

L'Organització Mundial de la Salut (OMS) defineix el Virus de la Immunodeficiència Humana (VIH) com un “retrovirus que infecta les cèl·lules del sistema immunitari humà, de manera que destrueix o malmet la seva funció. La infecció per aquest virus porta a la progressiva reducció del sistema immunitari, el que es tradueix en la immunodeficiència” (WHO, 2019). Des de l'inici de l'epidèmia fins a l'actualitat, es calcula que el virus ha causat 75 milions d'infeccions i prop de 30 milions de morts arreu del món, fet que l'ha convertit en un dels majors problemes de salut pública a escala mundial, afectant sobretot països amb nivells d'ingressos baixos i mitjans (Chandrasekaran, 2019).

Tant en el conjunt de l'estat Espanyol com a Catalunya, el perfil de persona amb VIH més prevalent respon al d'homes d'entre 30 i 39 anys que tenen sexe amb altres homes (HSH)¹ (Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2018; Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2019). El segon grup més prevalent són els homes heterossexuals, que representen un 14% dels casos de VIH a Catalunya, mentre les dones heterossexuals representen el 9% dels casos, convertint-se en el tercer grup poblacional amb més incidència (Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2018).

L'estigma i la discriminació entorn el VIH existeixen des de la detecció dels primers casos als Estats Units durant la dècada dels 80 (Piedrahita Bran, Palacios Moya, Posada Zapata & Bermúdez Román, 2017). En aquell moment, els principals afectats pel VIH eren HSH i per conseqüent la societat va adoptar la falsa creença que tot individu amb VIH era homosexual, generant una forta discriminació cap aquest col·lectiu de persones (Piedrahita Bran et al., 2017).

Malgrat els avenços científics de les últimes dècades, que han permès explicar les vies de transmissió del VIH i convertir-lo en una malaltia crònica, disminuint-ne de manera dràstica les repercussions físiques, a nivell social encara ara s'associa la malaltia majoritàriament als homes i, més concretament, als HSH (Leyva-Moral et al., 2018; Piedrahita Bran et al., 2017). Aquesta concepció social ha propiciat que, tant les campanyes publicitàries com les investigacions científiques, centrin el focus d'atenció en els homes, atorgant un paper secundari, o fins i tot inexistent, a les dones amb VIH, tot i que aquestes representen el 49% de tota la població adulta afectada pel VIH (Costa & Da Silva, 2013; Leyva-Moral et al., 2018).

Viure amb VIH sovint és descrit per les persones que el pateixen com un «patiment constant», convertint la por, l'ansietat i la incertesa en les conseqüències psicològiques més prevalents en el transcurs de la malaltia (Leyva-Moral, De Dios-Sánchez, Lluva-Castaño & Mestres-Camps, 2015).

¹ L'ús del terme «homes que tenen sexe amb altres homes» fa referència als homes que tenen sexe amb altres homes però que no s'identifiquen a sí mateixos com homosexuals.

Per poder revertir aquesta situació, els professionals de la salut són la primera opció on acudeixen les persones amb VIH per obtenir la informació que necessiten (Leyva-Moral et al., 2015). Les infermeres i els infermers, per tant, han de tenir la formació apropiada per tal d'oferir informació de qualitat, basada en l'evidència científica, i una actitud que permeti les persones amb VIH expressar els seus dubtes i temors sense por a ser jutjades (De Oliveira Alexandre, Galvão Gimeniz & Holanda da Cunha, 2017).

Antecedents

La invisibilització de la dona entorn el VIH queda palesa, sobretot, en la investigació científica. La quantitat d'estudis que aborden el VIH des d'una perspectiva de gènere és molt escassa, especialment a Espanya, i es calcula que només un 7% dels treballs científics dirigits al VIH ho fan considerant el gènere masculí i el gènere femení (Caballero-Suárez, Rodríguez-Estrada, Candela-Iglesias & Reyes-Terán, 2017). De fet, la majoria d'estudis que tracten les vivències de les dones amb VIH, es limita a l'embaràs i la lactància, centrant-se en la funció reproductora de la dona en lloc de tractar-la des d'una perspectiva holística (Carter et al., 2017).

En aquells estudis en què sí s'han tingut en compte les diferències de gènere, es mostra com les dones, igual que els homes, estan sotmeses a l'estigmatització de la malaltia, i sovint amb més intensitat (De Oliveira Alexandre et al., 2017). El grau de discriminació que pateixen les dones amb VIH varia en funció de diversos factors. Els resultats obtinguts mostren que l'estigma percebut és més elevat quan, tant el nivell socio-econòmic com l'educatiu són baixos; quan les dones pertanyen a ètnies minoritàries, i quan són a l'atur (Belue, Zungu, Okoror, Adam & Airhihenbuwa, 2014). Aquestes situacions, sumades al fet de ser dones, les converteix en grups més vulnerables de patir discriminació. A més, a molts països on el masclisme és més predominant, es condemna socialment les dones amb VIH per considerar que tenen una vida sexual massa "liberal" o que la malaltia és el resultat d'haver estat infidels a la seva parella (Cuca et al., 2017). Aquestes concepcions socials no fan més que contribuir a l'aïllament, en tots els àmbits, d'aquest col·lectiu.

L'entorn social on es troben les dones infectades de VIH sovint dificulta que aquestes acudeixin als serveis sanitaris quan ho necessiten, ja sigui per realitzar proves de detecció del virus o per fer un seguiment del tractament (Juan-Martínez, Rangel Flores, Castillo Arcos & Cacique Cacique, 2018). Això, juntament amb la poca visualització de la dona en relació a la malaltia, explica per què les conseqüències del VIH en el gènere femení són més devastadores que en el gènere masculí; les dones tenen el doble de risc d'acabar desenvolupant nivells alts d'ansietat i fins a 3,5 vegades més probabilitats de patir depressió (Caballero-Suárez et al., 2017).

Tot i tenir coneixements sobre les conseqüències del VIH en dones, els estudis que analitzen les seves vivències als centres de salut són molt poc freqüents. L'evidència actual, però, indica que les dones consideren l'empatia dels professionals de salut i l'atenció rebuda als centres especialitzats com una experiència positiva (Belue et al., 2014). D'altra banda, consideren experiències negatives el tracte discriminatori d'alguns professionals, la sensació de no tenir en compte la seva família en la gestió de la malaltia, i els espais designats únicament per gent amb VIH (Belue et al., 2014).

La majoria d'estudis esmentats anteriorment (Belue et al., 2014; Caballero-Suárez et al., 2017; Juan-Martínez et al., 2018) posen èmfasi en la necessitat d'investigar més sobre les percepcions i vivències de les dones amb VIH. La manca d'evidència científica sobre el tema, tant a Espanya com a nivell internacional, impedeix disposar de protocols propis que englobin tots dos gèneres, el femení i el masculí. En l'actualitat, les intervencions infermeres es basen en estudis realitzats majoritàriament en homes, fet que posa en dubte l'eficàcia de l'atenció sanitària proporcionada a dones amb VIH (Carter et al., 2017).

Marc teòric

La masculinització del VIH es pot explicar a través del feminisme radical, que defineix el patriarcat com "l'opressió que el gènere masculí desplega sobre les dones en amplis i variats àmbits de la vida" (Nijensohn, 2018). D'acord amb aquest plantejament, les relacions desiguals entre homes i dones, fruit de la societat patriarcal, són el principal motiu d'infecció entre les dones amb VIH (Costa & Da Silva, 2013).

El mite de l'amor romàntic², doncs, té un gran impacte en la gestió del VIH en dones. D'una banda, dificulta que les dones puguin percebre el perill real de dur a terme pràctiques sexuals de risc, ja que anteposen l'entrega incondicional a la seva parella per davant de la seva pròpia salut (Juan-Martínez et al., 2018). D'altra banda, l'existència d'imaginari col·lectiu entorn les dones i la seva sexualitat, com el fet d'assignar-los un paper passiu i monògam en les seves relacions sexuals, fa que a la dona se la estigmatitzi més en el moment del diagnòstic (Carter et al., 2017).

La idea que el gènere femení s'ha de subordinar al masculí deixa les dones en una posició d'elevada vulnerabilitat on pràcticament no tenen poder de decisió. Al marge del seu nivell educatiu, de la seva capacitat financera o del seu nivell socio-econòmic, les diferències de gènere funcionen com a barrera a l'hora de permetre que les dones puguin prendre certes decisions relacionades amb la seva sexualitat, com seria negociar l'ús de mètodes anticonceptius o negar-se a mantenir relacions sexuals a canvi de suport econòmic, de regals o de la venda de drogues, com és el cas de moltes treballadores

² Mite de l'amor romàntic: conjunt de creences socialment compartides entorn l'amor i la sexualitat, més concretament, en les relacions monògames, heterossexuals i masclistes (Ferrer Pérez & Bosch Fiol, 2013).

sexuals que acaben sent infectades de VIH (Juan-Martínez et al., 2018). Cal tenir present que un elevat percentatge de dones heterosexuales que contrauen VIH ho fan a través de la seva parella estable en el que s'anomena *intimate partner violence*³ (WHO, 2012). Aquest tipus de violència pot derivar en depressió, síndrome de dolor crònic i problemes de socialització, experiències que per si mateixes tenen un gran impacte en la salut global de la dona però que funcionen com agreujants en les dones diagnosticades de VIH, sobretot en l'adhesió al tractament antiretroviral (Juan-Martínez et al., 2018).

El patriarcat no només afecta les dones amb VIH i les seves vivències, sinó que es reflecteix també en l'atenció infermera que es proporciona a aquestes persones. No cal oblidar, doncs, que les infermeres i els infermers són individus construïts a partir dels significats i símbols de la nostra societat, de manera que les seves intervencions habitualment estan influenciades per les creences socials entorn les dones i la seva sexualitat (Pavez, 2013). Aquest fet té un impacte a l'hora de cuidar les persones amb VIH, ja que sovint es manifesta en forma d'actituds discriminatòries per part de les infermeres i els infermers (Leyva-Moral et al., 2017). La discriminació d'aquest col·lectiu de persones no només es percep com una experiència negativa sinó que actua com agreujant de les conseqüències psicològiques que, com s'ha comentat anteriorment, són més greus en el gènere femení (Caballero-Suárez et al., 2017). Això, sumat a la falta de protocols propis i la forta presència de l'home en la malaltia, ens porta a fer-nos la següent pregunta: quines són les vivències de les dones amb VIH respecte l'atenció sanitària rebuda?

³ *Intimate partner violence*: qualsevol tipus de violència cap a la dona (física, sexual, abús emocional i comportaments controladors) exercida per la seva parella íntima.

PRÒPOSIT DE L'ESTUDI

Aquest estudi interpretatiu neix amb la finalitat de narrar la realitat de les dones amb VIH respecte a l'atenció sanitària rebuda, un fenomen molt poc estudiat en l'àmbit de les ciències de la salut, i remarcar-ne aquells aspectes o conceptes més rellevants. Aquest projecte d'investigació pretén donar veu i visibilitat a aquestes dones i les seves vivències que, fins ara, han despertat un interès residual en àmbits com la recerca científica o la publicitat. La necessitat de realitzar aquest estudi sorgeix no sols de la manca d'evidència actual, sinó també d'una concepció de la professió infermera que té com a eix central oferir una atenció integral a totes les persones, entenent-les com un *tot*, més enllà de la patologia que pateixen.

Preguntes i objectius de l'estudi

Pregunta d'investigació plantejada: Quines són les vivències de les dones amb VIH respecte de l'atenció sanitària rebuda?

Objectiu general: Interpretar les vivències de les dones amb VIH respecte a les cures proporcionades pel personal sanitari en l'àmbit hospitalari i els centres d'atenció primària de l'àrea metropolitana de Barcelona.

- Objectiu específic 1: Explicar les sensacions i percepcions de les dones amb VIH sobre l'atenció sanitària rebuda.
- Objectiu específic 2: Clarificar la relació establerta entre les dones amb VIH i el personal sanitari que les ha ateses als centres de salut.
- Objectiu específic 3: Identificar possibles aspectes de millora en l'atenció sanitària proporcionada, en funció de l'experiència de les dones amb VIH que han estat ateses.

Supòsits de la investigadora

La investigadora es presenta com a estudiant de quart d'infermeria, amb una clara ideologia feminista i sense formació específica respecte al tema estudiat, a excepció dels coneixements adquirits durant la recerca de la primera part d'aquest treball i el transcurs del grau d'infermeria. Els supòsits dels quals parteix la investigadora són els següents: la falta de protocols específics per tractar les dones amb VIH fa que no rebin una atenció sanitària efectiva quan acudeixen als centres de salut; que els protocols existents estiguin basats en estudis científics realitzats majoritàriament en homes dificulta que a les dones amb VIH se'ls pugui proporcionar una atenció integral de qualitat, i, a més, els possibles prejudicis que el personal sanitari pugui tenir envers aquest grup de persones funciona com a agreujant de les conseqüències psicològiques produïdes pel VIH, la qual cosa es tradueix en una pitjor gestió de la malaltia. La principal motivació de la investigadora per realitzar aquest treball és la lluita per la igualtat de gènere en tots els àmbits de la vida diària, especialment en l'àmbit de la salut.

METODOLOGIA

Disseny

Tenint en compte que el que es pretén en aquest estudi és interpretar vivències, es considera que la fenomenologia és l'enfocament metodològic més adequat, ja que permet explicar com els individus donen significat als fenòmens socials a través de la seva experiència (Berenguera Ossó et al., 2014) i, més en concret, la fenomenologia hermenèutica, concepte desenvolupat per Martin Heidegger, que té per objectiu apropiar-se del significat ja implícit en l'experiència viscuda, mitjançant un procés de pensament basat en la destrucció i construcció fins aconseguir interpretar-lo com una veritat, és a dir, revelant-ne els fenòmens més ocults i, en particular, els seus significats (Barbera & Inciarte, 2012).

L'aproximació a les informants es farà amb la col·laboració dels equips d'infermeria dels centres on es realitzarà l'estudi. Aquests equips seran els responsables d'identificar possibles participants. La investigadora principal serà la que, després de presentar-se, els explicarà l'objectiu principal de l'estudi, els seus detalls i els motius per realitzar-lo. Per tal de no condicionar el fenomen d'estudi, no existirà una relació prèvia entre la investigadora i les participants i, com a pas previ a la investigació, serà imprescindible que la investigadora s'allunyi de tots els seus coneixements preestablerts i deixi de banda els seus valors (*bracketing*) (Palacios-Ceña & Corral Liria, 2010).

Àmbit de l'estudi i mostra

L'estudi es durà a terme a l'àrea metropolitana de Barcelona, donada la seva riquesa cultural i la variabilitat sociodemogràfica que presenta. Els centres seleccionats són: l'Hospital de la Vall d'Hebron, el Centre d'Atenció Primària (CAP) de Drassanes i el CAP de Comte Borrell. L'Hospital de la Vall d'Hebron és un hospital de tercer nivell, centre d'excel·lència, i permetrà obtenir les vivències de dones amb VIH en l'àmbit hospitalari. D'altra banda, el CAP de Drassanes compta amb el programa Drassanes Exprés⁴, a partir del qual es podran obtenir vivències en l'àmbit d'un servei especialitzat en infeccions de transmissió sexual (ITS). Per últim, el CAP de Comte Borrell ha estat seleccionat per l'elevat percentatge de casos nous de VIH a la zona de l'Esquerra de l'Eixample l'any 2018 (Agència de Salut Pública, 2018).

Es pretén accedir a l'escenari d'estudi de manera formal sol·licitant, primerament, l'aprovació del projecte d'investigació als comitès ètics corresponents en funció de l'entitat responsable dels centres: l'Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària (IDIAP Jordi Gol) en el cas del CAP Comte Borrell i el Comitè Ètic d'Investigació Clínica (CEIC) de l'Institut de Recerca de l'Hospital de la Vall d'Hebron (VHIR) per a l'àmbit hospitalari i per al programa Drassanes Express, ja que també pertany

⁴ Drassanes Exprés: programa creat l'any 2013 per part de l'Hospital Vall d'Hebron. És el principal centre de cribratge i atenció a les infeccions de transmissió sexual (ITS) de Catalunya. Aquest programa permet detectar ITS en un període inferior a tres hores i, en cas d'obtenir resultats positius, s'inicia el tractament en menys de 72 hores.

al VHIR. Un cop aconseguit això, es procedirà a presentar el projecte als responsables dels centres sanitaris i, per últim, a les infermeres.

La selecció de les participants es realitzarà a través del mostreig de conveniència (**Taula 1**) per motius d'accessibilitat i de criteris de representativitat de la població. L'emplaçament de l'estudi permet garantir l'heterogeneïtat de la mostra i es buscarà que les participants presentin diferents característiques personals i sociodemogràfiques per tal de garantir la variabilitat discursiva. Per calcular la grandària de la mostra s'utilitzarà el principi de saturació de dades, és a dir, es deixarà d'incloure noves participants en el moment en què no s'obtinguin més dades noves o rellevants per a l'estudi del fenomen (Trejo Martínez, 2012). Es pretén, això sí, comptar amb una mostra inicial de 15 participants.

Criteris d'inclusió	Criteris d'exclusió
Identificar-se amb el gènere femení.	No entendre ni poder comunicar-se en català, castellà o anglès.
Ser major d'edat.	Falta de temps per ser entrevistada.
Haver estat diagnosticada de VIH en els últims cinc anys ⁵ .	Diagnòstic de deteriorament cognitiu greu.
Haver rebut assistència sanitària a l'àrea metropolitana de Barcelona.	Inestabilitat emocional que impossibilita la seva participació ⁶ .

Taula 1: Criteris d'inclusió i d'exclusió de la mostra

Recollida de dades

La recollida de dades es realitzarà a través d'una entrevista semiestructurada (**Annex IV**) i els diaris personals de les participants com a complement. L'ús de diferents instruments de recollida de dades permetrà ampliar la perspectiva i profunditat de l'estudi, cosa que li donarà més rigor. Les entrevistes seran sempre individuals i es podran realitzar tant cara a cara com de manera *online*, recurs que ha donat molt bons resultats en altres estudis qualitius realitzats anteriorment (Hamilton & Bowers, 2006; Ayling & Mewse, 2009). Les participants podran escollir el lloc on realitzar-les, tot i que sempre s'oferirà l'opció de dur-la a terme en un espai privat de la Universitat Autònoma de Barcelona per tal de garantir la seva seguretat i la confidencialitat de les dades. L'encarregada de recollir les dades i, per tant, de realitzar les entrevistes, serà la investigadora principal, juntament amb una psicòloga com a investigadora col·laboradora. La figura de la investigadora col·laboradora serà d'especial importància en aquells casos en què l'entrevistada presenti un deteriorament emocional (Leyva-Moral & Feijoo-Cid, 2017). Tenint en compte l'estigma i la discriminació que pateixen les dones amb VIH per qüestió de gènere, es considera imprescindible que la investigadora

⁵ S'estableix el període de temps de cinc anys per tal d'evitar el biaix de record o memòria, és a dir, per tal d'evitar errors en els relats de les participants a l'hora de recordar vivències molt antigues.

⁶ La psicòloga que faci de co-investigadora serà la responsable de realitzar entrevistes a les participants per tal de determinar el seu estat emocional abans d'iniciar l'estudi.

col·laboradora sigui de gènere femení. La recollida de dades se centrarà en una sola trobada, on es realitzarà l'entrevista semiestructurada, per diversos motius. Es parteix de la premissa que parlar de les seves vivències respecte al VIH és un tema altament sensible que les participants afrontaran amb certa por i per al qual no disposaran de gaire temps. A més, organitzar la recollida de dades en més trobades implicaria, a nivell ètic, exposar les participants a reviu la seva experiència més d'un cop, fet que suposa més risc de patir deteriorament emocional. Les entrevistes tindran una durada d'entre 30 i 60 minuts. Les dades obtingudes s'enregistraran a través d'una enregistradora de veu i dels diaris de camp de les investigadores. Aquesta informació es complementarà amb la que s'obtingui a partir dels diaris personals de les participants, en els quals, de manera totalment voluntària, podran descriure les seves experiències de manera més extensa i explícita. Per tal de garantir la confidencialitat i l'anonimat de les dades, s'assignarà un codi numèric a cada participant. Amb la finalitat de garantir la qualitat de les dades, l'equip d'investigació establirà uns criteris comuns a l'hora de transcriure les entrevistes i els diaris personals per assegurar-ne l'homogeneïtat. Un cop realitzades les transcripcions, seran retornades a les participants per tal que proposin canvis o bé en donin el vistiplau. El procés de recollida d'informació durarà un total de 15 mesos, tenint en compte estudis similars realitzats anteriorment (Caballero-Suárez et al., 2017). Un cop finalitzada la recollida de dades, la investigadora principal s'acomiarà de les participants, convidant-les a contactar-hi si tenen dubtes en relació a la investigació. També se'ls enviarà una còpia de la versió final de l'estudi a tall d'agraïment. Tal com queda recollit al consentiment informat ([Annex II](#)), les participants no rebran cap compensació econòmica -ni de cap altre tipus- derivada de la seva participació a l'estudi.

Anàlisi de dades

Per a realitzar l'anàlisi de dades se seguiran els set passos establerts en el mètode de Colaizzi (Morrow, Rodriguez, & King, 2015). Cal remarcar que el procés d'anàlisi de dades serà circular, és a dir, la recollida de dades, la seva codificació i l'anàlisi es duran a terme de manera simultània. Es començarà realitzant una lectura exhaustiva, de manera repetida, de les transcripcions per tal de familiaritzar-se amb les dades obtingudes. S'identificaran aquells fragments més significatius a l'hora d'entendre el fenomen. A partir d'aquests fragments s'identificaran i es formularan unitats de significat. Les notes elaborades per les investigadores al llarg de les lectures – ja siguin reflexions, dubtes, impressions – facilitaran la identificació de les unitats de significat més representatives. Aquestes unitats de significat seran agrupades, posteriorment, en temes comuns a totes les entrevistes. La investigadora principal redactarà una descripció exhaustiva del fenomen incloent els temes obtinguts a partir de l'anàlisi. Aquesta descripció exhaustiva se sintetitzarà en un text que expliqui el fenomen, incloent únicament aquells temes que hi estiguin vinculats. Aquest text es farà arribar a les participants de l'estudi perquè en donin la seva opinió. Es compartirà també amb una infermera

especialista en VIH i amb un expert en investigació qualitativa, per verificar que les interpretacions obtingudes coincideixen amb l'experiència original (Leyva-Moral, Martínez-Batlle, Vázquez-Naveira, Hernández-Fernández, & Villar-Salgueiro, 2019). Les dades es guardaran en un lloc segur sota clau en tot moment i només hi tindran accés la investigadora principal i la coinvestigadora. D'acord amb la normativa vigent, les dades recollides s'utilitzaran exclusivament en l'àmbit de la investigació i seran destruïdes un cop finalitzat el projecte.

Aspectes ètics

Tal com s'ha esmentat anteriorment, el projecte d'investigació es presentarà davant dos comitès ètics per a la seva aprovació. D'una banda, al comitè ètic de l'IDIAP Jordi Gol per poder realitzar l'estudi al CAP i, d'altra banda, al CEIC del VHIR per poder dur a terme la investigació a l'hospital i al programa de Drassanes Express. De manera prèvia a l'inici de l'estudi, s'explicarà a les participants quin és el seu objectiu, fent especial èmfasi en que la seva participació és voluntària i que són lliures d'abandonar-lo en qualsevol moment. Se'ls oferirà i se'ls explicarà el consentiment informat que posteriorment hauran de signar per poder participar a l'estudi. S'explicarà la confidencialitat de les dades a partir de la Llei Orgànica 3/2018, 5 de desembre, de Protecció de Dades Personals i Garantia dels Drets Digitals. Tal com queda palès al consentiment informat (Annex II), es vetllarà sempre per la confidencialitat de les dades excepte quan es detectin situacions que amenacin la vida de les participants (Leyva-Moral & Feijoo-Cid, 2017). En aquest cas, les investigadores tindran l'obligació ètica de notificar-ho al responsable de l'equip sanitari que se n'estigui fent càrrec.

Criteris de rigor i qualitat de les dades

Per valorar la qualitat del projecte d'investigació, es tindran en compte els quatre criteris establerts per Guba i Lincoln (1985): credibilitat, transferibilitat, dependència i confirmabilitat. Per garantir la credibilitat es realitzarà la triangulació d'investigadores – la investigadora principal i la psicòloga – i de dades, ja que la seva recollida es farà a partir de diversos instruments com són les entrevistes semiestructurades, els diaris de camp de les investigadores i els diaris personals de les participants. Es comptarà també amb el *feedback* obtingut a partir de les informants i les investigadores. La transferibilitat es plasmarà en una descripció exhaustiva de com s'ha dut a terme l'estudi, la selecció de la mostra, la recollida de dades i el context on s'ha produït. La dependència s'obtindrà a través de la triangulació de dades, és a dir, a través dels diferents instruments utilitzats per recollir les dades, i la triangulació de les investigadores, explicada anteriorment. La confirmabilitat es garantirà en el moment en què es descriu el posicionament de la investigadora, les seves creences i valors inicials, i a través de la tècnica del *bracketing* esmentada anteriorment.

LIMITACIONS I DIFICULTATS

L'actual projecte d'investigació planteja diverses limitacions i dificultats. La primera limitació és el lloc on es recolliran les dades: l'àrea metropolitana de Barcelona. Si bé és cert que Barcelona compta amb una gran riquesa cultural, ètnica i religiosa, aquest model no és extrapolable a la resta del territori, especialment pel que fa a les zones més rurals. Caldria, doncs, plantejar futures línies d'investigació que contemplin altres escenaris i, per tant, altres realitats de les dones amb VIH.

D'altra banda, els criteris d'inclusió i d'exclusió establerts a l'estudi poden limitar l'heterogeneïtat dels resultats. Per tal de minimitzar-ho, s'han proposat diferents àmbits on realitzar la selecció de les participants: l'àmbit hospitalari i l'àmbit de l'atenció primària. Per introduir encara una variable més, aquests àmbits es troben en diferents zones de Barcelona, la qual cosa permetrà analitzar diferents realitats i garantir la variabilitat discursiva.

Vinculat a la mostra de l'estudi, també hi ha la problemàtica de la seva extensió. Es partirà d'una mostra inicial de 15 participants, tenint en compte els criteris d'inclusió i d'exclusió aplicats i el concepte de "saturació de dades". Es tractarà, doncs, d'una mostra no representativa ja que els resultats no seran extrapolables de manera generalitzada. Tanmateix, seran uns resultats vàlids i transferibles a contextos socials semblants. I, en tractar-se del primer estudi plantejat des d'aquesta perspectiva, també servirà de referència per poder realitzar estudis amb mostres més àmplies en un futur.

Com que la mostra ha estat seleccionada a partir del mostreig per conveniència, hi ha el perill que l'estudi no compti amb la participació d'informants amb menys recursos econòmics i, per tant, amb menys possibilitats d'accés als serveis sanitaris, com són les treballadores sexuals. Seria molt enriquidor realitzar futurs estudis amb un altre tipus de mostreig, com el mostreig teòric, per tal d'arribar a dones amb VIH que viuen realitats diferents.

Verbalitzar les vivències respecte a l'atenció sanitària rebuda es considera una de les principals dificultats d'aquest estudi. D'acord amb la teoria exposada, les dones amb VIH estan sotmeses a una discriminació més gran que els homes amb VIH i, el que és més greu, han estat invisibilitzades durant molt de temps. Aquesta realitat pot fer que parlar de les seves experiències sigui un procés dolorós. Malgrat que la participació és voluntària i poden abandonar el projecte en qualsevol moment, caldrà contemplar la possibilitat d'aturar les trobades si les informants no es veuen en condicions de continuar i reprendre-les posteriorment. Com a conclusió, tant el procés de recollida de dades com el d'anàlisi, podrien requerir més temps del fixat inicialment.

UTILITAT I APLICACIÓ DELS RESULTATS

Els resultats que s'obtinguin del present projecte d'investigació permetran promoure canvis en totes les àrees que componen la professió infermera: l'àrea assistencial, la d'investigació, la de docència i la de gestió sanitària.

Partint de la premissa que l'atenció sanitària proporcionada a les dones amb VIH en l'actualitat presenta algunes mancances degut, principalment, a la inexistència de protocols propis i la manca d'investigació en l'àmbit de les ciències de la salut, aquest estudi pretén ser un instrument per tal de canviar aquesta realitat. A través de l'anàlisi de les vivències de les dones amb VIH respecte les cures proporcionades pel personal sanitari, l'equip investigador detectarà quins són els punts forts i febles del personal sanitari en aquest àmbit concret. Com a resultat, s'obtindran propostes de millora que permetran tenir cura de les dones amb VIH des d'una perspectiva holística, sense deixar que la seva malaltia les defineixi i reduint l'estigma i la discriminació que pateixen. Una atenció sanitària més personalitzada farà possible una millor gestió de la malaltia per part de les dones amb VIH ja que, si tractem aquestes persones com un tot i atenem les seves necessitats de manera realista, els podrem oferir una millor qualitat de vida a llarg termini.

Per aconseguir millores en l'atenció a les dones amb VIH, però, no només s'ha de conscienciar els professionals que ja les atenen, sinó que cal formar les noves generacions en un nou paradigma en què la informació que es facilita sobre el VIH compta amb la perspectiva de gènere.

Aquest estudi podrà servir de precedent per realitzar-ne d'altres amb mostres més amples, amb altres tipus de mostreig i que incloguin altres comunitats autònomes de l'Estat espanyol o, fins i tot, altres països europeus. Per tal de garantir una atenció de qualitat és imprescindible que els protocols de referència es basin en estudis realitzats en tots dos gèneres, tant el masculí com el femení, i per això és necessari incentivar línies d'investigació que vagin en aquesta direcció.

Per últim, aquest projecte permet promoure l'ideal feminista dins l'àmbit de la salut, tractant els pacients com a persones, independentment del seu gènere. Com s'ha explicat a la part teòrica, l'estigma i discriminació al voltant de les dones amb VIH té l'origen en la societat patriarcal en la què vivim, per tant, tenir en compte les seves vivències en l'atenció sanitària rebuda no només permet realitzar millores a la pràctica clínica, sinó que promou un model de sanitat pública que aposta per la igualtat de gènere en tots els seus àmbits.

PLA DE TREBALL: CRONOGRAMA

		Mesos 2019	Mesos 2020				Mesos 2021	Mesos 2022	
Fases/Activitats		Octubre - Desembre	Gener- Abril	Juny	Juliol - Agost	Setembre - Desembre	Gener - Desembre	Gener - Març	Abril - Juliol
Previ a l'entrada al camp Elaboració a la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB) Unitat Docent de la Vall d'Hebron.	Plantejament i planificació del projecte d'investigació <i>Investigadora principal i Dr. Juan Manuel Leyva Moral</i>								
	Presentació del projecte <i>Investigadora principal</i>								
	Autorització per entrar al camp <i>Investigadora principal</i>								
Entrada al camp <i>Selecció de participants:</i> Hospital Vall d'Hebron, CAP Drassanes, CAP Comte Borrell. <i>Recollida de dades:</i> Lloc triat per les participants. <i>Anàlisi de dades:</i> Unitat Docent de la Vall d'Hebron (UAB).	Selecció de les participants <i>Investigadora principal amb la col·laboració de les infermeres dels centres sanitaris seleccionats</i>								
	Recollida de dades <i>Investigadora principal i psicòloga</i>								
	Anàlisi de dades <i>Investigadora principal i psicòloga</i>								
Sortida del camp	Discussió i redacció dels resultats <i>Investigadora principal i psicòloga</i>								

BIBLIOGRAFIA

- Agència de Salut Pública. (2018). *La Salut a Barcelona 2018*. Recuperat de https://doi.org/https://www.aspb.cat/wpcontent/uploads/2019/12/ASPB_salutbarcelona2018.pdf
- Ayling, R., & Mewse, A. J. (2009). Evaluating internet interviews with gay men. *Qualitative Health Research*, 19(4), 566–76. doi:10.1177/1049732309332121
- Barbera, N., & Inciarte, A. (2012). Fenomenología y hermenéutica: dos perspectivas para estudiar las ciencias sociales y humanas. *Multiciencias*, 12(2), 199-205. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/904/90424216010.pdf>
- Blue, R., Zungu, N., Okoror, T. A., Adam, M. A., & Airhihenbuwa, C. O. (2014). HIV Positive Women's Perceptions of Stigma in Health Care Settings in Western Cape, South Africa. *Health Care for Women International*, 35(1), 27-49. <https://doi.org/10.1080/07399332.2012.736566>
- Berenguera Ossó, A., Fernandez de Sanmamaed Santos, M. J., Pons Vigüés, M., Pujol Ribera, E., Rodríguez Arjona, D., & Saura Sanjaume, S. (2014). *Escuchar, Observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud*. Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol, 224. Recuperado de <https://saludcomunitaria.files.wordpress.com/2014/12/escucharobservarcomprender.pdf>
- Caballero-Suárez, N. P., Rodríguez-Estrada, E., Candela-Iglesias, M., & Reyes-Terán, G. (2017). Comparison of levels of anxiety and depression between women and men living with HIV of a Mexico City clinic. *Salud Mental*, 40(1), 15-21. <https://doi.org/10.17711/SM.0185-3325.2017.003>
- Carter, A., Greene, S., Money, D., Sanchez, M., Webster, K., Nicholson, V., ... Carter, A. (2017). The Problematization of Sexuality among Women Living with HIV and a New Feminist Approach for Understanding and Enhancing Women's Sexual Lives. *Sex Roles*, (77), 779-800. <https://doi.org/10.1007/s11199-017-0826-z>
- Chandrasekaran, S. (2019). The status of HIV and STI in Asia and the Pacific Region. *Asian-Pacific Resource & Research Centre for Women. (ARROW)*. Retrieved from https://arrow.org.my/wp-content/uploads/2019/11/8_HIVSTI_FINAL.pdf
- Costa, R., & Da Silva, R. (2013). Factors related to feminization of the epidemic of AIDS: an informational study. *Journal of Nursing. Revista de Enfermagem.*, 7(8), 5340-5344. <https://doi.org/10.5205/reuol.3452-28790-4-ED.0708201335>

- Cuca, Y. P., Asher, A., Okonsky, J., Kaihura, A., Dawson-Rose, C., & Webel, A. (2017). HIV Stigma and social capital in women living with HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 28(1), 45-54. <https://doi.org/10.1111/jocn.12792>. Predictors
- De Oliveira Alexandre, H., Galvão Gimeniz, M. T., & Holanda da Cunha, G. (2017). Calidad de vida y diagnósticos de enfermería de mujeres con AIDS. *Enfermería Global*, 16(4), 121-150. Recuperado de <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/267571/216901>
- Ferrer Pérez, V., & Bosch Fiol, E. (2013). El amor romántico a la violencia de género: Para una coeducación emocional en la agenda educativa. *Revista de Curriculum y Formación del Profesorado*, 17(1), 105-122. Recuperado de <https://www.ugr.es/~recfpro/rev171ART7.pdf>
- Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2018). *Vigilància epidemiològica de la infecció pel VIH i la SIDA a Catalunya. Informe anual 2018*. Recuperado de http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_A-Z/S/sida/enllasos/anual_VIH.pdf
- Guba E.G. & Lincoln Y.S. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Hamilton, R. J., & Bowers, B. J. (2006). Internet recruitment and e-mail interviews in qualitative studies. *Qualitative Health Research*, 16(6), 821-35. doi:10.1177/1049732306287599
- Juan-Martínez, B., Rangel Flores, Y., Castillo Arcos, L. del C., & Cacique Cacique, L. (2018). Ser mujer indígena, vivir con VIH y violencia de pareja: una triple vulneración frente al derecho a la salud. *Index de Enfermería*, 27(3), 161-165. <https://doi.org/10.1186/1472-6874-11-50>
- Leyva-Moral, J.M., de Dios Sánchez, R., Lluva-Castaño, A., & Mestres-Camps, L. (2015). Living With Constant Suffering: A Different Life Following the Diagnosis of HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 26(5), 613-624. <https://doi.org/10.1016/j.jana.2015.04.006>
- Leyva-Moral, J.M., Palmieri, P. A., Feijoo-Cid, M., Cesario, S. K., Membrillo-Pillpe, N. J., Piscocoya-Angeles, P. N., ... Edwards, J. E. (2018). Reproductive decision-making in women living with human immunodeficiency virus: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 77, 207-221. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.10.012>
- Leyva-Moral, J.M., Terradas-Robledo, R., Feijoo-Cid, M., de Dios-Sánchez, R., Mestres-Camps, L., Lluva-Castaño, A., & Comas-Serrano, M. (2017). Attitudes to HIV and AIDS among students and faculty in a School of Nursing in Barcelona (Spain): a cross-sectional survey. *Collegian*, 24(6), 593-601. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2016.10.006>
- Leyva-Moral, J.M., & Feijoo-Cid, M. (2017). Participants' safety versus confidentiality: A case

study of HIV research. *Nursing Ethics*, 24(3), 376-380.
<https://doi.org/10.1177/0969733016669865>

Leyva-Moral, J.M., Martínez-Batlle, F., Vázquez-Naveira, M., Hernández-Fernández, J., & Villar-Salgueiro, M. (2019). The Experience of Growing Old While Living With HIV in Spain: A Phenomenological Study. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 30(1), 111-118. <https://doi.org/10.1097/JNC.0000000000000032>

Ministerio de Sanidad y Consumo y Bienestar Social. (2019). *Vigilancia epidemiológica del VIH y Sida en España 2018*. Recuperado de https://www.msbs.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/doc/InformeVIH_SIDA_2018_21112018.pdf

Morrow, R., Rodriguez, A., & King, N. (2015). Colaizzi's descriptive phenomenological method. *The psychologist*, 28(8), 643-644. Retrieved from http://eprints.hud.ac.uk/id/eprint/26984/1/Morrow_et_al.pdf

Nijensohn, M. (2018). Por un feminismo radical y plural: Repensando las coordenadas teóricas y políticas de un nuevo feminismo desde una lectura cruzada de Judith Butler, Ernesto Laclau y Chantal Mouffe. *Cuadernos Pagu*, (54). <http://dx.doi.org/10.1590/18094449201800540011>.

Palacios-Ceña, D., & Corral Liria, I. (2010). Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. *Enfermería Intensiva*, 21(2), 68-73. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2009.11.003>

Pavez, A. (2013). La enfermería, realidad de ciudadanía y de género en Chile. *Ciencia y enfermería*, 19(3), 95-102. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532013000300010>

Piedrahita Bran, L., Palacios Moya, L., Posada Zapata, I. C., & Bermúdez Román, V. (2017). Concepto sociocultural del VIH y su impacto en la recepción de campañas de promoción de la salud en Medellín. *Revista de Ciencias de la Salud*, 15(1), 59-70. <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.5378>

Trejo Martínez, F. (2012). Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. *Revista de Enfermería Neurológica*, 11(2), 98-101. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene122h.pdf>

WHO. (2019). *Temas de Salud: VIH y SIDA*. Recuperat de https://www.who.int/topics/hiv_aids/es/

WHO. (2012). *Understanding and addressing violence against women. Intimate partner violence*. Recuperat de <https://apps.who.int/iris/handle/10665/77432>

ANNEXES

ANNEX I: Formulació del problema, planificació de la cerca i fonts d'informació

Formulació del problema

La formulació del problema s'ha fet a partir del **format SPICE** en un paradigma qualitatiu.

Quines són les vivències de les dones amb VIH respecte l'atenció sanitària rebuda?

- **Àmbit:** Centre d'Atenció Primària i Centres Hospitalaris.
- **Perspectiva:** Dones amb VIH que viuen a l'àrea metropolitana de Barcelona.
- **Intervenció:** Descriure les vivències de les dones amb VIH respecte l'atenció sanitària rebuda.
- **Comparació:** No n'hi ha
- **Avaluació:** L'atenció infermera realitzada a dones amb VIH.

Planificació de la cerca i fonts d'informació

FONT	PARAULES CLAU I FILTRES	RESULTATS	REFERÈNCIES SELECCIONADES	EVIDÈNCIA APORTADA
PUBMED	(Women AND HIV) AND (HIV NOT Men)	25229 resultats en cerca ampla	1. Cuca, Y., Asher, A., Okonsky, J., Kaihura, A., Dawson-Rose, C. i Webel, A. (2017). HIV Stigma and Social Capital in Women Living With HIV. <i>Journal Association of Nurses AIDS Care</i> , 28(1), 45-54. doi: 10.1016/j.jana.2016.09.001 2. Hines, D., Draucker, C. y Habermann, B. (2017). HIV Testing and Entry to Care Among Trans Women in Indiana. <i>Journal Association of Nurses AIDS Care</i> , 28(5), 723-736. doi: 10.1016/j.jana.2017.05.003	1. Estigma percebut per les dones que pateixen VIH a la zona de San Francisco. 2. Vivències de les dones transsexuals amb VIH a l'estat d'Indiana.
	<u>Text availability:</u> Free full text <u>Publication dates:</u> 5 years <u>Languages:</u> English and Spanish <u>Species:</u> Human <u>Categories:</u> Nursing Journals	58 resultats 2 seleccionats		
	Gender AND HIV	47937 resultats en cerca ampla	Motius per la no-selecció de cap article: - Estudis realitzats en països no pertanyents a la OECD. - Estudis enfocats únicament a homes que tenen sexe amb altres homes. Presència inexistent del gènere femení. - No feien referències a les diferències de gènere.	
	<u>Text availability:</u> Free full text <u>Publication dates:</u> 5 years <u>Languages:</u> English and Spanish <u>Species:</u> Human <u>Categories:</u> Nursing Journals	62 resultats 0 seleccionats		
SCIELO	Género AND HIV	420 resultats en cerca ampla	3. Juan-Martínez, B., Rangel Flores, Y., Castillo-Arcos, L. del C. i Cacique Cacique, L. (2018). Ser mujer indígena, vivir con VIH y violencia de pareja: una triple vulneración frente al derecho a la salud. <i>Index Enfermería</i> , 27(3), 161–165. doi: 10.1186/1472-6874-11-50 4. Suárez, N., Rodríguez Estrada, E., Candela-Iglesias, M. i Reyes-Terán, G. (2017). Comparison of levels of anxiety and depression between women and men living with HIV of a Mexico City clinic. <i>Salud Mental</i> , 40(1), 15-22. doi: 10.17711/sm.0185-3325.2017.003	3. Relació entre la societat patriarcal i la transmissió del VIH a dones heterosexuales. 4. Comparació de les conseqüències del VIH entre homes i dones a Mèxic.
	<u>Publication dates:</u> 5 years <u>Languages:</u> English and Spanish <u>Collection:</u> Spain, Mexico, Chile and Portugal (Països OECD)	17 resultats 2 seleccionats		
	Nursing AND AIDS	238 resultats en cerca ampla	5. Oliveria Alexandre, H., Gimeniz Galvão, M. T. i Holanda da Cunha, G. (2017). Calidad de vida y diagnósticos de enfermería de mujeres con AIDS. <i>Enfermería Global</i> , 16(4), 121–150. Recuperado de http://revistas.um.es/eglobal/article/view/267571/216901	5. Vivències de les dones amb VIH des d'una perspectiva infermera.
	<u>Publication dates:</u> 5 years <u>Languages:</u> English and Spanish <u>Subject categories:</u> Nursing	97 resultats 1 seleccionat		

	Nursing AND Gender	578 resultats en cerca ampla	6. Pavez, A. (2013). La enfermería, realidad de ciudadanía y de género en Chile. <i>Ciencia y Enfermería</i> , 19(3), 95–102. http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532013000300010	6. Impacte de la societat patriarcal en la professió infermera.
	<u>Publication dates:</u> 7 years <u>Languages:</u> English and Spanish <u>Subject categories:</u> Nursing	192 resultats 1 seleccionat		
GOOGLE ACADÈMIC	Feminism AND HIV	50300 resultats en cerca ampla	7. Carter, A., Greene, S., Money, D., Sanchez, M., Webster, K. i Nicholson, V. (2017). The Problematicization of Sexuality among Women Living with HIV and a New Feminist Approach for Understanding and Enhancing Women's Sexual Lives. <i>Sex Roles</i> , 77(11-12), 779-800. doi: 10.1007/s11199-017-0826-z	7. Estigma entorn les dones amb VIH des d'una perspectiva feminista.
	<u>Publication dates:</u> 5 years <u>Shown by relevance</u> <u>No citations included</u>	16000 resultats 1 seleccionat		
	Masculinity AND HIV	55100 resultats en cerca ampla	8. Jewkes, R., Morrell, R., Hearn, J. i Lundqvist, E. (2015). Hegemonic masculinity: combining theory and practice in gender interventions. <i>Culture, Health and Sex</i> , 17(2), 1–16. https://doi.org/10.1080/13691058.2015.1085094	8. Diferències de gènere en l'àmbit de la salut.
	<u>Publication dates:</u> 5 years <u>Shown by relevance</u> <u>No citations included</u>	16700 resultats 1 seleccionat		
TDX	VIH AND Infermeria	226 resultats en cerca ampla	9. García Sánchez, M. D. (2010). <i>Calidad de vida en personas VIH positivas con lipodistrofia, estrategias de afrontamiento y diferencias de género: Un estudio transcultural</i> (Tesis Doctoral). Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona. Recuperat de http://tesisred.net/handle/10803/4782	9. El VIH i la Sida des d'una perspectiva de gènere.
	<u>Que el títol inclogui:</u> VIH i Infermeria	9 resultats 1 seleccionat		
CINAHL	Nursing AND HIV/AIDS	55 resultats en cerca ampla	10. Ramos Isoldi, D., Carvalho, F. i Simpson, C. (2017). Análise contextual da assistência de enfermagem à pessoa com HIV/Aids. <i>Revista de Pesquisa: cuidado é fundamental Online</i> , 9(1), 273. doi: 10.9789/2175-5361.2017.v9i1.273-278	10. Rol dels infermeres i infermeres amb malalts de VIH.
	<u>Text availability:</u> Free full text <u>Publication dates:</u> 5 years <u>Categories:</u> Nursing	49 resultats 1 seleccionat		
	Gender differences AND AIDS	275 resultats en cerca ampla	11. Fumaz, C. R., Larrañaga-Eguilegor, M., Mayordomo-López, S., Gómez-Martínez, S., González García, M., Ornellas, A., Fuster Ruiz de Apodaca, J.M. et al (2019). Health-related quality of life of people living with HIV infection in Spain: a gender perspective. <i>AIDS Care</i> , 31(12), 1509–1517. https://doi.org/10.1080/09540121.2019.1597959	11. Conseqüències físiques i psicològiques del VIH des d'una perspectiva de gènere.
	<u>Text availability:</u> Free full text <u>Publication dates:</u> 5 years <u>Categories:</u> Nursing	65 resultats 1 seleccionat		
	Women's perceptions AND AIDS/HIV AND Healthcare	20 resultats en cerca ampla	12. Okoror, T., BeLue, R., Zungu, N., Adam, A. i Airhihenbuwa, C. (2013). HIV Positive Women's Perceptions of Stigma in Health Care Settings in Western Cape, South Africa. <i>Health Care Women</i>	12. Vivències de dones amb VIH sobre l'estigma percebut als centres de salut.
	<u>Text availability:</u> Free full text <u>Publication dates:</u> 10 years	6 resultats 1 seleccionat		

	<u>Categories:</u> Nursing		<i>International</i> , 35(1), 27-49. doi: 10.1080/07399332.2012.736566	
CUIDEN	HIV AND Violencia de género	12 resultats en cerca ampla 1 seleccionat	13. Costa, R. i Da Silva, R. (2013). Factors related to feminization of the epidemy of AIDS: an informational study. <i>Revista Enfermeria</i> , 7(8), 5340-5344. https://doi.org/10.5205/reuol.3452-28790-4-ED.0708201335	13.La feminització del VIH.
SCOPUS	Stigma AND HIV AND Nursing	266 resultats en cerca ampla	14. Feyissa, G., Lockwood, C., Woldie, M. i Munn, Z. (2018). Reducing HIV-related stigma and discrimination in healthcare settings: a systematic review of guidelines, tools, standards of practice, best practices, consensus statements and systematic reviews. <i>Journal of Multidisciplinary Health</i> 11, 405-416. doi: 10.2147/jmdh.s170720	14.Eines i iniciatives per reduir l'estigma i la discriminació cap a les persones amb VIH als centres de salut.
	<u>Access type:</u> Open Access <u>Years:</u> 2015-2019 <u>Subject area:</u> Nursing	7 resultats 1 seleccionat		
	Sexual Workers AND HIV/AIDS	250 resultats en cerca ampla	15. Tokar, A., Broerse, J., Blanchard, J. i Roura, M. (2018). HIV Testing and Counseling Among Female Sex Workers: A Systematic Literature Review. <i>AIDS Behavior</i> , 22(8), 2435-2457. doi: 10.1007/s10461-018-2043-3	15.Estigma entorn les treballadores sexuals dones amb VIH.
	<u>Access type:</u> Open Access <u>Years:</u> 2015-2019 <u>Subject area:</u> Nursing	8 resultats 1 seleccionat		

ANNEX II: Informació de l'estudi i consentiment informat

Carta de consentiment dirigida a les participants

Títol del projecte investigació: Vivències de dones amb VIH respecte l'atenció sanitària rebuda.

Investigadora principal: Júlia Sebastià Martínez

Introducció/Objectiu:

Benvolguda,

L'objectiu principal d'aquest document és informar-li que està convidada a participar en el projecte d'investigació esmentat anteriorment, dut a terme per la investigadora i infermera Júlia Sebastià Martínez amb el suport del Departament d'Infermeria de la Universitat Autònoma de Barcelona.

Per tal de poder decidir si vol participar a l'estudi és imprescindible que llegeixi i consideri la informació que se li plantejarà a continuació. Sentis lliure de preguntar o comentar qualsevol apartat que no li quedi clar.

Aquest estudi neix amb la finalitat de descriure les vivències de dones amb VIH respecte l'atenció sanitària rebuda a l'àrea metropolitana de Barcelona, tant a centres d'atenció primària com a centres hospitalaris. L'objectiu final és fer ús d'aquestes vivències per augmentar el nivell de coneixements que tenen les infermeres i els infermers en aquest àmbit i realitzar millores a la pràctica clínica.

Què se li demanarà en aquest estudi?

La seva participació consistirà en:

- Per tal de recollir les dades es realitzarà una entrevista semiestructurada que tindrà un guió de preguntes obertes en relació al tema a tractar. També es recolliran dades a partir de diaris personals on vostè podrà descriure de manera més extensa i detallada aspectes comentats a l'entrevista.
- L'entrevista tindrà una durada d'entre 30 i 60 minuts i parlarem sobre les seves vivències respecte l'atenció sanitària rebuda fins el moment. La realitzarà la investigadora principal juntament amb una altra investigadora.
- Es realitzarà a l'espai que vostè esculli, tot i que sempre tindrà l'opció de dur-la a terme en un espai privat de la Universitat Autònoma de Barcelona. Vostè també tindrà llibertat per decidir el dia i l'hora en què vol realitzar-la.
- Per tal de poder analitzar les dades, l'entrevista serà àudio gravada. Vostè podrà aturar la gravació en qualsevol moment i reprendre-la posteriorment.

Beneficis: No existeix un benefici directe per a vostè més enllà de facilitar la millora de la pràctica clínica de les infermeres gràcies a la seva participació en aquest estudi. No rebrà una compensació econòmica -ni de cap altre tipus- per participar a l'estudi.

Confidencialitat: Les dades que vostè ens proporcioni es guardaran en un lloc segur i sota clau en tot moment; només hi tindran accés la investigadora principal i el seu equip. D'acord amb la normativa vigent, les dades recollides s'utilitzaran exclusivament en l'àmbit de la investigació i seran destruïdes un cop finalitzat el projecte. Per garantir-ne l'anonimat, vostè serà identificada a través d'un codi numèric, tant en el transcurs de la investigació com en la publicació dels resultats. És important clarificar que, en el cas que es detecti una situació que amenaça la vida de la participant, les investigadores tindran l'obligació ètica d'informar al responsable de l'equip sanitari que n'estigui al càrrec.

Participació voluntària: La seva participació en aquest estudi és totalment voluntària, això implica que es pot retirar del projecte en qualsevol moment, sense necessitat de donar cap explicació. La seva negativa a participar-hi no afectarà de cap manera el tractament que estigui duent a terme al seu centre de salut.

Riscos potencials derivats de l'estudi: No s'aprecien riscos derivats de l'estudi més enllà de la rememoració de fets traumàtics, motiu pel qual es compta amb una psicòloga com a investigadora col·laboradora. Recordar-li que, a part de poder retirar-se de l'estudi en qualsevol moment, també pot aturar l'entrevista si no es sent còmoda per continuar i tindrà l'opció de reprendre-la un altre dia.

Amb qui contactar si té dubtes de l'estudi: En el cas que vostè tingui algun dubte o necessiti aclariments sobre el projecte, pot dirigir-se a la investigadora principal, la Júlia Sebastià, al correu juliasebastia@gmail.com o al següent número de telèfon (+34) XXX-XXX-XXX en horari de dilluns a divendres de 17 a 20 hores.

Declaració de la persona que dona el seu consentiment

Jo,(Nom i cognoms)

- He llegit la Carta de consentiment que se m'ha proporcionat.
- M'han explicat l'objectiu d'aquest estudi, així com els beneficis, els possibles riscos i altres aspectes vinculats a la meva participació.
- He pogut expressar dubtes sobre l'estudi i que aquests s'han pogut resoldre.

He parlat amb la investigadora principal i:

- Comprenc que la meva participació a l'estudi és completament voluntària i que no rebré cap compensació econòmica -ni de cap altre tipus- per participar-hi.
- Comprenc que puc retirar-me de l'estudi en qualsevol moment i de manera lliure, sense haver de donar explicacions.
- Comprenc que les entrevistes seran gravades amb finalitats científiques, així com que es mantindrà l'anonimat i confidencialitat de la informació que comparteixi amb les investigadores.
- Comprenc que, en el cas que existeixi i/o es detecti una situació que posi en risc la meva vida, es trencarà el compromís de confidencialitat i les investigadores tindran l'obligació ètica de notificar-ho al responsable de l'equip sanitari que se n'estigui fent càrrec.

Presento la meva conformitat per participar en el present estudi.

Firma de la participant

Firma de la investigadora

ANNEX III: Carta de confidencialitat per investigadores i coinvestigadores

Barcelona, a ____ de _____ de _____

Jo, _____ investigador/a del Centre d'Investigació _____, faig constar que em comprometo a protegir, mantenir la confidencialitat i no fer mal ús dels documents, expedients, estudis, actes, correspondència, acords, contractes, convenis, arxius físics i/o electrònics d'informació recollida, o bé qualsevol altre registre o informació relacionada amb l'estudi mencionat al meu càrrec, o en el qual participo com a co-investigadora, així com no difondre, distribuir o comercialitzar amb les dades personals recollides als sistemes d'informació, desenvolupats en l'execució del mateix, seguint la Llei Orgànica 3/2018, del 5 de desembre, de Protecció de Dades Personals i Garantia dels Drets Digitals.

Atentament,

(Firma, nom i cognoms de l'investigador/a)

ANNEX IV: Guió d'entrevista semi-estructurada

Introducció: recepció i salutació a la dona entrevistada

Bon dia, sóc la Júlia Sebastià, infermera. La persona que m'acompanya és psicòloga i totes dues formem part de l'equip que du a terme aquest projecte que té per títol *Vivències de les dones amb VIH respecte l'atenció sanitària rebuda*. La finalitat d'aquest estudi és poder millorar l'atenció que s'ofereix en aquestes situacions per part del personal sanitari. És per això que abans de començar amb l'entrevista volem donar-li les gràcies per accedir a participar-hi, ja que la seva experiència personal ens resultarà especialment útil per poder canviar i millorar les coses.

Abans de començar amb les preguntes ens agradaria també recordar-li alguns aspectes importants de la seva participació. Vostè és aquí de forma totalment voluntària de manera que, si decideix retirar-se de l'estudi, pot fer-ho en qualsevol moment i sense donar explicacions. Entenem que algunes de les preguntes poden resultar difícils de respondre a nivell emocional, per això que li recordem que no està obligada a respondre-les totes i que, en cas que vulgui respondre, es pot prendre el temps que necessiti per fer-ho. També té la possibilitat d'aturar l'entrevista en qualsevol moment i reprendre-la un altre dia quan vostè es senti més preparada. Per últim, no existeixen respostes bones o dolents, precisament l'objectiu d'aquest estudi és poder entendre com ha viscut el procés cada persona de manera independent.

Preguntes

1. Començant pel principi, m'agradaria que em fes un breu resum sobre el moment en què la van diagnosticar: en quin centre es trobava, quin tipus de professional sanitari la va atendre, quina informació li van donar...
2. De quina manera van tractar-la els professionals sanitaris en aquell moment?
3. Com descriuria l'actitud que van tenir les/els professionals amb vostè? Per què?
4. Quines van ser les seves sensacions i percepcions respecte l'atenció sanitària que va rebre?
5. Creu que van atendre les seves necessitats d'una manera realista⁷? Li van proporcionar informació que vostè considera útil? Li van deixar plantejar els seus dubtes i preocupacions?
6. Va trobar a faltar alguna cosa durant aquest primer contacte amb el personal sanitari? Parli'm sobre això.
7. En la resta de contactes que ha tingut amb el personal sanitari des del moment del diagnòstic, quines han estat les seves sensacions i percepcions?

⁷ «De manera realista» fa referència a si el personal sanitari que va atendre l'entrevistada ho va fer en funció del que ella realment necessitava en aquell moment. Exemple: Deixar un espai de temps perquè la persona pugui plantejar els seus dubtes i inquietuds i intentar resoldre'ls sempre que es tingui la informació necessària.

8. Com descriuria la seva relació o vincle amb el personal sanitari que l'ha atès fins ara?
9. Quin impacte creu que han tingut aquests contactes en la seva gestió de la malaltia?
10. Proposaria algun canvi respecte l'atenció sanitària rebuda? El què? Per què?
11. Ha viscut alguna experiència amb el personal sanitari que vostè destacaria? Pot ser tant negativa com positiva. Si és així, voldria compartir-la?
12. Per últim, quins consells/recomanacions donaria al personal sanitari que atén dones amb VIH per tal de millorar la seva experiència dins l'àmbit de la salut?

Clausura de l'entrevista

Abans de finalitzar l'entrevista, si hagués de resumir en una sola frase com ha estat l'atenció sanitària que ha rebut com a persona amb VIH durant tot aquest temps, quina seria?

Hi ha alguna altra cosa que vulgui afegir? Algun aspecte que no s'hagi comentat durant l'entrevista però que li sembli rellevant...

Ara el següent pas de l'estudi es transcriure l'entrevista per poder posar-la en comú amb la resta. Volem recordar-li que es preservarà l'anonimat de les seves dades, a partir del codi numèric que se li ha assignat, així com la seva confidencialitat. Guardarem les transcripcions en un lloc segur i, un cop finalitzades, ens agradaria contactar amb vostè perquè ens digui si allò que hem redactat coincideix amb el que vostè ha compartit amb nosaltres ara. Així doncs, estaria oberta a que contactem amb vostè més endavant?

Per últim, donar-li les gràcies una altra vegada per accedir a participar en aquest estudi. La seva experiència ens ha resultat molt enriquidora i valorem molt que ho hagi compartit amb nosaltres. Estem segures que ens resultarà molt útil per la investigació.

Si té qualsevol dubte sobre l'estudi o hi ha alguna cosa que s'hagi oblidat de comentar-nos, recordi que té el meu contacte.

